



Universitat de Lleida

**¿SE PUEDE DISMINUIR LA ANSIEDAD EN FAMILIARES DE PACIENTES
INGRESADOS EN LA UCI QUE PRESENTAN ALGUNA TÉCNICA DE
LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?**

Autora: Belén Martínez Pedregal

Tutor: Joan Blanco Blanco

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Grado en Enfermería

Trabajo Final de Grado

2016/2017

Lleida, 15 de Mayo de 2017

Agradecimientos

A mi tutor, Joan Blanco, por su dedicación, su tiempo, sus consejos y su confianza durante todo el proceso de elaboración del trabajo.

A mis padres y hermanos, por su apoyo incondicional a pesar de la distancia.

A Marta, Patricia y Laura por aguantar mis nervios, preocupaciones y ausencias durante este año.

A Aroa, Jessica, Nyulyufer y Tina por estar ahí siempre durante estos cuatro maravillosos años.

A todos los profesionales que me han acompañado durante mis practicas y me han hecho amar esta profesión.

Gracias.

INDICE

1. Introducción	8
2. Marco teórico.....	10
2.1 Limitación del esfuerzo terapéutico	10
2.1.1 Epidemiología	12
2.1.2 Deontología y Jurisprudencia.....	13
2.1.3 Principios éticos relacionados con la LET.....	15
2.1.4 Enfermería y LET	18
2.2 Unidad de Cuidados Intensivos.....	19
2.3 Cuidados Paliativos.....	21
2.4 Síntomas habituales en el final de vida	23
2.4.1 Ansiedad	24
3. Justificación del trabajo.....	29
4. Objetivos	31
5. Metodología.....	32
6. Intervención	34
7. Consideraciones éticas	38
8. Evaluación de la intervención	39
9. Discusión	40
10. Conclusiones	42
11. Bibliografía	43
12. Anexos.....	50

Índice de tablas

TABLA 1. Artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio.....	11
TABLA 2. Artículo 143 del Código Penal.....	12
TABLA 3. Artículo 18 del Código de Deontología de la Enfermería Española.....	12
TABLA 4. Principios de la bioética según Beauchamp y Childress.....	14
TABLA 5. Metodología de búsqueda.....	30

Lista de abreviaturas

CCAA	Comunidades Autónomas
CCFNI	Cuestionario de Necesidades de los Familiares de pacientes de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
EAPC	European Association for Palliative Care
EEUU	Estados Unidos
HUAV	Hospital Universitario Arnau de Vilanova
INE	Instituto Nacional de Estadística
LET	Limitación del esfuerzo terapéutico
LTSV	Limitación de terapias de soporte vital
ODDA	Oregon Death with Dignity Act
OMS	Organización Mundial de la Salud
SECPAL	Asociación Española de Cuidados Paliativos
SEMICUYC	Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias
UCI	Unidades de Cuidados Intensivos
UCP	Unidades de Cuidados Paliativos
UE	Unión Europea

Resumen

Título: "¿Se puede disminuir la ansiedad en familiares de pacientes ingresados en la UCI que presentan alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico?".

Introducción: los familiares de los pacientes que están en la Unidad de Cuidados Intensivos y presentan alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico presentan unos niveles muy elevados de ansiedad. Debido a la vulnerabilidad que estos presentan, es necesario actuar para poder mejorar sus niveles de ansiedad y así mejorar la calidad de vida tanto de los familiares como de los pacientes.

Objetivo: Disminuir la ansiedad en los familiares de pacientes con alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Arnau de Vilanova.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos relacionadas con las Ciencias de la Salud (Pubmed, Cinahl y Cuiden), mediante la cual se ha podido diseñar una intervención de enfermería encaminada a la reducir la ansiedad en los familiares ingresados en la UCI y que presentan alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico. La intervención que se llevara a cabo consistirá en implantar un programa de puertas abiertas en la UCI donde los familiares puedan disponer de más tiempo para pasar con los pacientes, y que estos puedan participar en los cuidados que se les dan.

Conclusiones: Es necesario realizar más investigaciones que incluyan a los familiares en los cuidados y que también tengan en cuenta la limitación del esfuerzo terapéutico. La intervención diseñada puede ayudar a incluir a los familiares en los cuidados. Además aquí juega un papel fundamental la enfermería, ya que incluir a la familia es parte de la función humanizadora de la profesión.

Palabras clave: familiares, limitación del esfuerzo terapéutico, ansiedad, unidad de cuidados intensivos.

Abstract

Title: “ Can anxiety be reduced in the relatives of patients admitted to the ICU with withholding treatment?”

Introduction: The family members of ICU-hospitalised patients with withholding treatment have high anxiety levels. Because of this vulnerability, it is necessary to act in order to improve their anxiety levels and therefore improve life quality for both patients and family members.

Objective: Decreasing anxiety in family members of patients with withholding treatment who are hospitalised in the Intensive Care Unit of the *Hospital Universitario Arnau de Vilanova*.

Methodology: We have conducted a bibliographic research in several data bases related to Health Sciences (PubMed, Cinahl and Cuiden), through which a nursing intervention has been designed. Such intervention is aimed at decreasing anxiety levels of family members of ICU-hospitalised patients with withholding treatment. The aforementioned intervention consists of implementing an Open Day programme at the ICU where relatives can have more time to spend with patients and participate in caring the patients.

Conclusions: It is necessary to conduct further research which includes family members in the patient's care and consider withholding treatment. The designed intervention may contribute to include family members in the patient's care. Moreover, nursing plays an essential role since including family members is part of the humanitarian role of the profession.

Key words: family members, withholding treatment, anxiety, intensive care unit

1. Introducción

Nacer, crecer, reproducirse y morir son las etapas del ciclo vital. Esta última etapa puede ocurrir en cualquier momento, y por ello son fundamentales los cuidados de la persona que se encuentra al final de la vida, lo que lleva a la instauración de los cuidados paliativos (CP), creados para mejorar la calidad de vida de la persona y proporcionar ayuda a la familia durante el transcurso del final de la enfermedad.

Como la complejidad alrededor de la muerte aumenta, surge la necesidad de mejorar la atención al final de la vida.

Como ya sabemos la esperanza de vida del ser humano está aumentando gracias a los avances científico-médicos de los últimos años. De este aumento de la esperanza de vida resulta un envejecimiento de la población y en consecuencia, muchas personas viven con los efectos de enfermedades crónicas serias hasta su muerte (1).

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) la esperanza de vida en España en el año 2015 era de casi 83 años. El índice de envejecimiento de la población española en 2016 es del 116% (2), produciéndose un aumento significativo desde hace 6 años (3).

Junto con los avances médicos también se ha producido un avance en las normativas que rigen tanto la vida como la muerte. Aquí se encuentra la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), tema que ocupara la profundidad del trabajo.

La LET está muy integrada en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). De hecho, a día de hoy más de la mitad de los fallecimientos que ocurren en las UCIs plantean decisiones relacionadas con la LET (4).

Otro aspecto fundamental en estos cuidados es la integración de la familia en ellos, debido a que esta circunstancia les provoca una disminución del estrés y ansiedad tanto en los ellos como en los pacientes. Para ello se debe implementar un protocolo que mejore el plan de visitas en las UCI mejorando a su vez la sensación de ansiedad en los familiares de los pacientes.

Por ello, resulta así justificada la necesidad de integrar estos conocimientos acerca de procedimientos como la LET en todos los hospitales y centros de salud del país.

Debido a todo lo expuesto anteriormente es necesario realizar una intervención encaminada a disminuir la ansiedad en los familiares de los pacientes con alguna técnica de LET ingresados en una UCI.

Esta intervención consistirá en aumentar las horas en las cuales los familiares pasan con los pacientes, haciendo que estos participen en los cuidados. Además esto se pasaran diversas escalas para conocer el nivel de ansiedad de los familiares, saber cuáles son las necesidades de estos con respecto a los cuidados que reciben los pacientes y conocer si los pacientes ingresados en la UCI tienen alguna técnica de LET o no. Con todo esto podremos saber si existen diferencias entre los niveles de ansiedad de los familiares con pacientes que tiene LET y los que no. Además también conoceremos el nivel de ansiedad de estos familiares.

2. Marco teórico

A continuación se definirán una serie de conceptos claves para poder entrar en contexto en el tema que se desarrollará.

2.1 Limitación del esfuerzo terapéutico

La LET se puede definir como "la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría" según el artículo 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad Autónoma de Andalucía (5).

Aunque este término es el más consolidado en el ámbito español también se pueden utilizar términos como "ajuste terapéutico" o "adecuación terapéutico". Además de expresiones como limitación de terapias de soporte vital (LTSV), adecuación de tratamientos de soporte vital, adecuación de las medidas terapéuticas y omisión o retirada de tratamientos de soporte vital (6).

La LTSV es un proceso deliberativo que concluye en una decisión clínica tomada por el equipo asistencial junto con el paciente teniendo en cuenta sus preferencias. La manera de realizar la LTSV sería mediante la limitación del ingreso en la UCI, la no instauración o retirada de algunas medidas de soporte vital dentro de la UCI (como la ventilación artificial, los antibióticos, etc.) (7).

Siguiendo la definición expuesta anteriormente sobre la LET se puede decir que hay dos tipos: no iniciar ciertas medidas o retirar un tratamiento que había sido instaurado previamente (4).

Para muchos autores no existen distinciones entre estos dos métodos de LET. Sin embargo, otros ven diferencias entre ambos. Según el estudio realizado por Gamboa (8) la principal diferencia que observa es el significado moral que hay entre no iniciar un tratamiento y retirarlo.

Una manera de realizar la LET puede ser la sedación paliativa. La Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la sedación paliativa como: "la administración deliberada de fármacos, en las dosis requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal" (9).

Continuando con la definición de LET y para poder entender bien su significado, se deben conocer otros términos con los que habitualmente se confunde esta técnica y otros muchos que ayudan a entenderlo.

Por un lado tenemos la eutanasia, que hace referencia a las acciones llevadas a cabo por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora (10).

En el lado contrario tenemos la distanasia que es la prolongación inútil de la vida que agoniza, la pretensión de alejar todo lo posible el momento de la muerte, utilizando todos los medios técnicos al alcance aunque no exista esperanza de curación.

También encontramos la ortotanasia, que designa la muerte justa, a su tiempo, en su momento, sin prolongaciones de la vida ni retrasos de la muerte (11).

Otros conceptos de los cuales se debe diferenciar la LET son con el suicidio asistido, el rechazo al tratamiento y la obstinación terapéutica.

El suicidio asistido es la acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible, para acabar con su vida, y que cuenta con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y medios para llevarlo a cabo (10).

El rechazo del tratamiento se da cuando a pesar de la indicación para instaurar una intervención clínica o para mantener una ya instaurada que es beneficiosa para el paciente, ésta o sus representantes, no lo consideran así, y por tanto, no hay una autorización para instaurarla o mantenerla (6).

La obstinación terapéutica o también llamada encarnizamiento terapéutico es la instauración o continuación de medidas medicas carente de ningún otro sentido que prolongar la vida del paciente cuando este está abocado a la muerte irreversible (6).

Un aspecto a tener en cuenta en el contexto de la LET son las voluntades anticipadas. Estas son la expresión de los deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados de manera anticipada en previsión de que en un momento dado la situación de incapacidad en que se encuentre no le permita manifestarlos (12–14). Este documento se encuentra respaldado por ley nacionales como la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y autonómicas como el artículo 20 del Estatut d'autonomia de Catalunya de 2006.

2.1.1 Epidemiología

En todas las UCI se practica alguna forma de LET, aunque resulta difícil conocer la incidencia de esta práctica, debido a la variabilidad del significado del concepto y a los diferentes contextos culturales, éticos y jurídicos de todos los países donde se aplica (4,6).

En el contexto de la Unión Europea (UE) se han hecho estudios en diferentes países. Los estudios más recientes hablan sobre que la LET se practica más en el Norte de Europa que en el Sur. En Italia se publicó un estudio en 2010 sobre las Ucis italianas con datos de 2005, en el cual mostraba que el 62% de las muertes estaban precedidas de la limitación de tratamientos (15). En Grecia se hizo un estudio similar entre 2006 y 2009 donde el 59% de las muertes estaban asociadas a alguna medida de LET (16).

En el caso del Reino Unido, se llevó a cabo un estudio multicéntrico en el que participaron 127 UCI del Reino Unido, Gales e Irlanda del Norte. Aquí se notificó que el 31,8% de los pacientes que fallecieron en las UCI se les había practicado una retirada de tratamientos (17).

En un reciente estudio llevado a cabo en las UCI noruegas por Hoel et al. (18) se observó que la mortalidad entre los pacientes con limitación del tratamiento fue de un 79% mientras que la mortalidad en pacientes sin esta limitación fue del 11%.

En España se han realizado pocos estudios sobre la LET. Uno de ellos fue llevado a cabo por Esteban et al. (19) en 2001, donde mostraba que de los 644 pacientes fallecidos en UCI españolas un 34,3% lo hizo tras una medida de LET. Por otra parte, un estudio realizado en Cataluña en 2003 muestra que en el 10% de los pacientes atendidos en la UCI se había realizado alguna medida de LET. En el mismo estudio se observó que el 55% de los pacientes fallecidos en la UCI lo hicieron en contexto de LET (20). Por último, el estudio llevado a cabo por Iribarren et al. (21) en 2007 muestra que de 409 pacientes ingresados en una UCI del País Vasco solo se realizó LET al 12% de los pacientes.

2.1.2 Deontología y Jurisprudencia

La situación legal en Europa respecto a la LET, eutanasia, suicidio asistido, etc., varía dependiendo del país del que se trate. Se dan todas las posibilidades: países que rechazan ambas cosas, países que las aceptan y otros que aceptan el suicidio asistido pero rechazan la eutanasia.

Holanda acepta ambas posibilidades, ya que en el año 2001 aprobó la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio. La ley entró en vigor el 1 de abril de 2002 y en su artículo 2 se establece los requisitos de diligencia, los cuales cumplidos, no hacen punible la práctica de la eutanasia (11).

TABLA 1. Artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio
--

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda.2. Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, ésta bien meditada y expresa los deseos del enfermo, es decir, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Esta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas.3. Que se haya consultado a otro facultativo y que este haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. |
|---|

En la vertiente de condenar una y la otra no, están Bélgica y Suiza. En el caso de Bélgica se aprobó la ley el 28 de mayo de 2002 pero a diferencia de Holanda, se despenaliza la eutanasia pero no se menciona el suicidio asistido. En Suiza la eutanasia continúa penalizada, pero no el auxilio al suicidio.

En Australia se legalizó la eutanasia en 1995 mediante "El acta de los enfermos terminales". Estuvo en vigor 9 meses y posteriormente se declaró ilegal por una ley del Senado australiano. Durante el periodo de vigencia del acta murieron 4 personas (11).

En los Estados Unidos (EEUU) tenemos el caso del Estado de Oregón que, en 1994 aprobó con un 51% de los votos, la *Oregon Death with Dignity Act* (ODDA) que legalizaba el suicidio asistido. Un año más tarde fue declarada inconstitucional, pero en 1997 se aprobó nuevamente con el 60% de los votos. En esta nueva ley no se habla de suicidio asistido sino de morir con dignidad. La eutanasia es ilegal en este Estado (11). El suicidio asistido también está permitido en el Estado de Washington (22).

En el contexto de la normativa española actual hay dudas acerca de la LET pero no las hay sobre el suicidio asistido, ya que en el artículo 143 del Código Penal se sanciona la inducción y cooperación al suicidio (23). Al igual ocurre con la eutanasia.

TABLA 2. Artículo 143 del Código Penal

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Aun así, la LET se puede sustentar por muchas normas, entre ellas se pueden citar algunas como son el Código de Deontología Médica y en nuestro caso, el Código de Deontología de la Enfermería Española (24), el Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, los anteriormente citados, la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente (12) y el Estatut d'autonomia de Catalunya (13), además de la Ley 14/1986 de 24 de abril, General de Sanidad (25).

El artículo 18 del Código de Deontología de la Enfermería Española tipifica que se debe prestar los cuidados necesarios en el final de vida del paciente.

TABLA 3. Artículo 18 del Código de Deontología de la Enfermería Española

Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la calidad profesional de los CP, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionara a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

Sin embargo, si entramos a examinar por comunidades autónomas (CCAA) existen diferencias en materia de servicios, por eso algunas CCAA han redactado sus propias legislaciones sobre CP, como es el caso de Galicia y Andalucía (5,26). La legitimidad jurídica de la práctica de la LET no llegará hasta la aprobación en 2010 de la Ley de "Muerte Digna" de Andalucía y en 2011 las leyes de Navarra (Ley Foral 8/2011, de 14 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte) y Aragón (Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte) (27,28).

Por todas estas diferencias y tras las recomendaciones dadas por el Consejo Europeo, se empezó a diseñar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos en 1999. Esta propuesta no tuvo ningún avance hasta 2003 con la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud. 2 años más tarde, en 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de ley para que se evaluase la situación de los en España. Se pretendía crear unidades de cuidados paliativos(UCP) en cada CCAA. No hubo actualizaciones hasta 2011, donde se llevó al congreso un anteproyecto de ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, que finalmente nunca siguió adelante (5,29).

Actualmente contamos con el liderazgo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) para la práctica de la LET. La creación de un Grupo de Trabajo sobre Bioética por parte de la SEMICYUC ha generado muchos documentos orientativos sobre esta materia.

2.1.3 Principios éticos relacionados con la LET

Es importante tener presentes los principios básicos de la bioética a la hora de realizar acciones como la LET. Los procesos biomédicos han contribuido enormemente al bienestar de la humanidad, pero del mismo modo han creado nuevos riesgos para la integridad e identidad del ser humano.

A continuación se pasa a definir los principios de la bioética (1,30–32).

TABLA 4. Principios de la bioética según Beauchamp y Childress
Principio de No Maleficencia
Debe evitarse dañar a los demás tanto física, psíquica o moralmente, aunque este nos lo autorice. Para ello, hay que evitar realizar intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o no necesarias, inseguras o sin suficiente evidencia, para así poder proteger la integridad física y la intimidad del paciente. El tratamiento debe proporcionar más beneficio que riesgo o peligro para el paciente. Prevalece el respeto a la vida, la salud, la integridad física y la evolución natural de las personas.
Principio de Beneficencia
Hay que procurar el bienestar de la persona. Se debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad. Se debe tratar lo mejor posible al paciente restaurando su salud, preservando su vida y aliviando su sufrimiento. Este principio propone la exigencia ética de que los profesionales pongan sus conocimientos y su dedicación al servicio del enfermo para hacerle el bien.
Principio de Autonomía
Capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas, o sea que media el "consentimiento informado". Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico o delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo puede hacer. Por lo tanto, se debe respetar su libertad para gestionar su propia vida y tomar decisiones respecto a su salud y su enfermedad.
Principio de Justicia
Se debe proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, no discriminatorio, adecuado y suficiente. El principio de justicia exige que la distribución de los recursos sea equitativa, tratándolos por igual ya que todos tienen dignidad y merecen la misma consideración y respeto.

Cierto es que los principios de beneficencia y no maleficencia son complementarios y que en muchas ocasiones pueden entrar en conflicto con el de autonomía.

A simple vista el principio ético que sustenta la LET sería el principio de no maleficencia, debido a que obliga al profesional a no hacer daño al paciente y

protegerlo de aquello que le pueda hacer daño. Esto se consigue realizando solo las intervenciones que estén indicadas adecuadamente, estén suficientemente evidenciadas por la evidencia clínica y sean seguras, como ya se ha comentado anteriormente en la definición de dicho principio (30,33).

No obstante, al hablar de LET y por ende, de la retirada o no instauración de intervenciones terapéuticas entran en conflicto los principios de no maleficencia y justicia. Pero debido al razonamiento y justificación de la LET en un paciente prima el principio de no maleficencia sobre el de justicia, ya que la instauración o retirada de tratamiento se basa en la indicación clínica y no en su coste. El lema de este conflicto entre principios sería algo tal que así: "no se limita lo caro sino lo inefectivo" (6,32).

Por último, tenemos el principio de autonomía. Probablemente sea uno de los conceptos con los que la LET entre más en conflicto. Para evitar esto necesitamos recurrir a otros conceptos como el consentimiento informado, la evaluación de la capacidad, el consentimiento por representación y las voluntades anticipadas (1,30).

El consentimiento informado es un proceso verbal, abierto y continua que se basa en cuatro requisitos fundamentales (34):

- Debe ser voluntario, es decir, no puede estar manipulado ni coaccionado.
- El paciente debe estar informado adecuadamente tanto en cantidad como en calidad.
- El paciente debe ser capaz, en consecuencia, debe tener las actitudes psicológicas que garanticen que su decisión es autónoma y personal.
- Debe ser registrado en la historia clínica del paciente.

Para realizar la evaluación de la capacidad del paciente se deben seguir unas directrices. Se considera incapaz a aquella persona que carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismos de manera autónoma. Las directrices que se citan en este documento para evaluar la capacidad de un paciente están extraídas del artículo 20 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía (5).

- Se deben evaluar estos factores:
 - Si tiene dificultades para comprender la información dada.
 - Si no retiene dicha información durante el proceso de la toma de decisiones.

- Si no utiliza la información de manera lógica y coherente.
 - Si fracasa en la apreciación de las posibles consecuencias de las alternativas expuestas.
 - Si no logra tomar una decisión y/o comunicarla.
- El facultativo responsable es quien debe valorar la incapacidad de hecho que le impide decidir por sí misma.
 - En caso de duda se puede solicitar ayuda a otros profesionales o a la familia del paciente.
 - El resultado de la valoración debe incluirse en la historia clínica.
 - Si se establece la incapacidad del paciente se debe especificar quien actuará como su representante y registrarlo debidamente en la historia clínica.

Según Villarrasa et al. (35) el consentimiento informado por representación se da cuando un paciente no está en condiciones de tomar decisiones por sí mismo y necesita de otras personas, a los que se llamara representantes o sustitutas, que deberán tomar las decisiones en su lugar. El hecho de que el paciente no sea el que toma las decisiones no implica que no se le deba informar debidamente.

Anteriormente se habló del documento de voluntades anticipadas y su relación con la LET. Es necesario resaltar el vínculo que hay entre dicho documento y los principios de la bioética, sobre todo con el principio de autonomía (14).

2.1.4 Enfermería y LET

En un paso tan importante como es decidir retirar o no iniciar un tratamiento es necesario la participación de enfermería aportando la ética del cuidar y su visión humanizadora de los cuidados. A continuación se muestran los resultados más significativos obtenidos en 3 estudios realizados a personal enfermero en las UCI de nuestro país.

Según Santana et al. (33) en su estudio realizado en una UCI de canarias se observó lo que el personal de enfermería piensa sobre el tratamiento ofrecido a pacientes con pocas posibilidades de supervivencia. Las diferentes posibilidades son: no aplicar nuevos tratamientos, mantener los que tiene hasta su fallecimiento, incluso retirarlos o administrar medicación sedante para paliar su sintomatología. En este estudio se vio

que un importante porcentaje de enfermeros (84,6%) opinan que no es lo mismo no administrar un tratamiento que retirarlo.

Uno de los resultados más llamativos de dicho estudio es que la propia enfermería no se ve capaz de participar en la toma de decisiones a la hora de realizar la LET. Opinan que estaría mejor disponer de un experto en ética. Sin embargo, lo ideal sería que los profesionales de la enfermería tuvieran esos conocimientos para poder afrontar los problemas que puedan surgir, ya que son los profesionales que más conocen al paciente y los familiares. De hecho, son numerosos los trabajos en los cuales se destaca la función relevante de la enfermera como el personal que asiste al paciente y la familia en los últimos momentos de vida del paciente (33,36).

En el estudio llevado a cabo por Muñoz et al. (37) se ve que la mayoría de los entrevistados cree que es fundamental la decisión del paciente y sus familiares a la hora de tomar medidas extraordinarias en situaciones de enfermedad irrecuperable.

2.2 Unidad de Cuidados Intensivos

Según el Ministerio de Sanidad (38) la definición de UCI quedaría tal que así: "organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico".

Los cuidados intensivos evolucionaron a partir de la evidencia de que los pacientes con enfermedad o daño agudo podían ser mejor tratados si se juntaban en un área específica del hospital. En 1860, Florence Nightingale señaló las ventajas de crear un área para la recuperación tras una cirugía. La primera descripción que puede corresponder con una UCI corresponde a la unidad de recuperación postquirúrgica creada en el hospital Johns Hopkins de Baltimore. Se cree que la primera UCI data de 1940 a cargo del neurocirujano W.E. Dandy cuando abrió 4 camas en una unidad para cuidados postoperatorios neuroquirúrgicos, también en el hospital de Baltimore. En el caso de Europa, las primeras UCI datan de 1930, localizadas en Alemania (38).

Durante la Segunda Guerra Mundial se implantaron unidades de shock, para el cuidado de los soldados. Tras la guerra, debido a la falta de personal de enfermería se agruparon a los pacientes postoperados en unidades de recuperación.

Más tarde, se desarrolló la ventilación mecánica en Dinamarca durante la epidemia de poliomielitis sufrida, conduciendo a la organización de unidades para cuidados respiratorios (6,38).

Las UCI se crearon para salvar la vida de los pacientes que padecían enfermedades agudas graves. Esto se consigue gracias a las tecnologías de soporte vital y de tener personal altamente cualificado. Sin embargo, se han modificado dos factores de esta idea inicial: la necesidad de atender a pacientes con enfermedades crónicas (que en muchos casos no son reversibles) y el cambio en el tipo de enfermedades amenazantes (36,39).

En España se crea la primera UCI en 1963, en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. Después de esto, casi todos los hospitales importantes en España contaban con una UCI (6).

En cuanto a los costes que implican estas unidades en los hospitales, se relatan a continuación varios artículos de la revisión bibliográfica en diferentes países. Según Curtis et al. (40) los costes han ido aumentando en EEUU de manera que más del 25% de los gastos de la atención médica se destinaron al último año de vida de los pacientes y aproximadamente el 20% de las muertes ocurrieron en la UCI. Las camas de la UCI suponen aproximadamente un 10% de las camas del hospital y el 20% de todos los gastos sanitarios.

En el estudio llevado a cabo por Garrido et al. (41) se compara tanto la calidad de vida con los costes en los pacientes ingresados en la UCI en situación final de vida. A estas variables le añaden si estos pacientes tienen alguna medida de LET y comparan los resultados. Se observó que tanto la estancia hospitalaria como los costes no aumentaban entre aquellos pacientes que tenían alguna medida de LET y los que no. Para realizar el estudio tomaron una muestra de 336 pacientes con un cáncer en estado avanzado, además de los costes estimados para su tratamiento en la última semana de vida. La mayoría de los pacientes no deseaban medidas para alargar la vida. Un dato relevante sacado del estudio es que se asocia a los pacientes con orden de no reanimar una mayor calidad de vida en toda la muestra frente a los que si la tenían.

Estos datos también fueron confirmados por Kaambwa (42) en su estudio sobre los costes y los avances en el final de vida y por Khandelwa (43) en su artículo implicaciones económicas en los cuidados de final de vida en la UCI.

Aldridge (44) por su parte habla de que en 2011 los EEUU gastaron 2,7 trillones de dólares en sanidad, lo que supone más del doble de lo que se gastó en 2000.

2.3 Cuidados Paliativos

En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial" (1).

Más tarde, modificó la definición para que no solo se restringieran los CP a pacientes con enfermedades que no respondan a tratamiento curativo sino que se extiende la cobertura a los pacientes y sus familiares.

Por lo tanto, según la OMS (45), los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y el proceso de duelo.
- Mejoran la calidad de vida.

Otra definición de CP es la que ofrece la European Association for Palliative Care (EAPC) en el libro blanco sobre normas de calidad y estándares de CP (46): "los CP son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer CP es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los CP son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer CP es ofrecer lo más básico del concepto de cuidados, lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los CP afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni

aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objetivo preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final".

La Hospice Foundation of America dice que "el objetivo de los CP es mejorar la calidad de los últimos días de los pacientes ofreciendo confort y dignidad" (1).

Por último, la SECPAL (47) cita que los CP son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familiares en las fases finales de una enfermedad terminal.

Como bien dice la definición de la EAPC la dignidad debe aparecer en los CP ya que estos se deben administrar de manera respetuosa y teniendo en cuenta los valores personales, culturales y religiosos (46).

Además es importante la comunicación durante todo el proceso de CP entre el paciente y los profesionales, pero también con sus familiares.

La calidad de vida es uno de los objetivos principal de estos cuidados, consiguiendo así apoyar y mejorar lo máximo posible. Se debe tener en cuenta que la calidad de vida depende de cada paciente y que a lo largo de la enfermedad va cambiando de significado. La calidad de vida depende tanto de las expectativas del paciente como de la interacción entre paciente y profesionales.

Otro aspecto a tener en cuenta es la autonomía del paciente, es decir, que los cuidados se proporcionaran cuando el paciente y la familia estén preparados para aceptarlos, respetando sus decisiones y potenciando su capacidad para decidir (1).

Además, los CP ocupan una parte muy importante en la salud pública ya que son los encargados del sufrimiento, la dignidad y la calidad de vida de las personas en sus últimos días de vida.

Cuando una persona está en la fase final de la enfermedad los síntomas cambian rápidamente así como su necesidad de comunicarse con su familia, amigos y con los profesionales de la salud. Por todo ello, son importantes los CP. Entre estos tenemos: el control adecuado del dolor, el control de síntomas, el mantenimiento del confort y la comunicación clara y sincera.

Los CP son consecuencia directa del movimiento *Hospice*, basado en los hospicios del Bizancio del siglo IV. Los hospicios fueron aumentando en número y empezaron a surgir a lo largo de las rutas de peregrinos Aquí fue cuando no solo acogían a viajeros, sino a indigentes, personas enfermos y moribundos. Con el Renacimiento, los hospicios

desaparecieron en Europa y no volvieron hasta el siglo XIX. En Lyon fue la primera vez que se usó la palabra "*Hospice*" para referirse a una institución especializada en el cuidado de moribundos. Pronto comenzaron a crearse "*Hospice*" similares por Europa. El término CP apareció en Montreal en 1974 a raíz de la inauguración del servicio de CP del Royal Victoria Hospital (1).

En cuanto a la organización de los CP se pueden realizar en diferentes niveles: el nivel básico y el nivel especializado.

El básico es proporcionado en servicios que solo tratan con pacientes paliativos esporádicamente. Aquí se integran técnicas de cuidados paliativos en entornos no especializados. Debe incluir valores y principios básicos de los CP como son la comunicación, dignidad y calidad de vida.

El nivel especializado hace referencia a los servicios cuya principal actividad es proporcionar CP, y que cuenta con un equipo especialmente entrenado para ese fin.

Es necesario recordar que más de la mitad de los profesionales específicos que trabajan en CP deben desplazarse hasta el domicilio, sitio donde reside de manera habitual el paciente, ya que para ellos es el lugar más adecuado para recibir los cuidados o morir. Aunque en esta decisión también pueden participar la familia y los profesionales junto con el paciente.

Hay que resaltar que las intervenciones paliativas se basan en las necesidades de los pacientes y los familiares (1,29).

2.4 Síntomas habituales en el final de vida

Los principales síntomas que se dan en el paciente en fase final de vida se pueden resumir en síntomas respiratorios, digestivos, dermatológicos, psicológicos, astenia, anorexia-caquexia, deshidratación y dolor (1,29,38,47).

Los síntomas respiratorios son aquellos que aparecen con frecuencia en el enfermo terminal y que van aumentando con el avance de la enfermedad. Muchas veces suelen asociarse a la ansiedad padecida por el paciente y sus familiares. Los síntomas respiratorios más frecuentes son la disnea, la tos y la hemoptisis.

Los síntomas digestivos que se dan más comúnmente en pacientes en fase final de vida son la xerostomía, halitosis, náuseas y vómitos.

Los problemas dermatológicos son frecuentes por diversas razones, como son la malnutrición, la deshidratación y la inmovilidad, entre otras. Aquí se encuentran las úlceras cancerosas o malignas, las úlceras por presión y el prurito.

En cuanto a los síntomas neuropsicológicos tenemos la ansiedad, la depresión, el insomnio y el delirio.

2.4.1 Ansiedad

La ansiedad es una respuesta beneficiosa para nuestro cuerpo ante una amenaza. Sin embargo, si esta es muy intensa o se prolonga en el tiempo, deja de ser adaptativa y se convierte en un problema que requiere tratamiento (1,48).

Es un síntoma muy común en el enfermo en situación terminal, de hecho, se estima que entre el 13% y 79% de los pacientes en fase final de vida pueden experimentar la ansiedad. Sin embargo, la mitad de los pacientes consigue superar las situaciones que le provocan ansiedad. En el paciente paliativo la ansiedad no suele darse como resultado del miedo a la muerte sino a otros actores como el dolor no controlado, el aislamiento y la dependencia.

Los factores de riesgo para desarrollar un trastorno de ansiedad durante el tratamiento paliativo son (47):

- Haber sufrido previamente un trastorno de ansiedad.
- La presencia de ansiedad en el momento del diagnóstico.
- Dolor intenso.
- Limitación funcional.
- La edad. Cuanto más joven se es más riesgo de padecerla.
- Una deficiente red social de apoyo.
- Que se produzca un empeoramiento de la enfermedad.

Las causas de la ansiedad son las siguientes (47):

- Debidas a reacciones adaptativas: como consecuencia de la aparición de cambios inevitables en el avance de la enfermedad, por el cambio de rol, el miedo a la muerte y la agonía.

- Debidas a la existencia previa de problemas psicológicos, como crisis de pánico, fobias, trastorno por ansiedad generalizado y trastorno por estrés postraumático.
- Debido a efectos directos de la enfermedad o complicaciones de la misma: dolor no controlado, disnea, causas metabólicas y tumores productores de hormonas.
- Debido a efectos secundarios del tratamiento farmacológico de la enfermedad.

Para medir la ansiedad tenemos el cuestionario de ansiedad: estado-rasgo STAI (Anexo 1). Es uno de los instrumentos de evaluación psicológica más empleados a día de hoy. Está compuesta por 40 cuestiones, 20 preguntas por cada concepto de ansiedad (ansiedad como estado y ansiedad como rasgo) (48,49).

También utilizaremos el Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) (Anexo 2). Este, al contrario que el anterior está más orientado hacia conocer las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en la UCI (50).

Para controlar la ansiedad es importante tener en cuenta los siguientes consejos (1,47,48):

- Informar al paciente de todo lo que quiera saber: el tratamiento, cómo contrarrestar los efectos secundarios, el control del dolor, los procedimientos que se le van a realizar, etc. Ya que la falta de información crea mucha ansiedad.
- Valorar e identificar las causas que motivan el estado de ansiedad.
- Facilitar al paciente mecanismos de adaptación y control del estrés, como técnicas de relajación, realizar autocuidados y mantenerse entretenido durante el día.
- Hablar abiertamente sobre todo lo que le ocurre y cómo se siente: que exprese un angustia, enfado, dejarle llorar, etc.
- Explicar tanto al paciente como a la familia como actuar una vez se hayan producidos los síntomas físicos derivados del estado de ansiedad o temor. Estos serían: no dejarlo solo, tranquilizarlo, ayudarlo a que realice respiraciones

profundas y si fuera necesario administrar el fármaco adecuado. Después, una vez pasada la crisis animarle a que nos cuente la que le ocurre.

- Favorecer el descanso y respetar las horas de sueño.
- Procurar un entorno de calma y seguridad, colocando una luz tenue en el hogar e intentar que haya poco ruido.
- Atender las necesidades espirituales del paciente, que pueden ofrecer alivio y consuelo.
- Aclarar al paciente y familia que los que toman las decisiones son ellos y que ninguna decisión será tomada sin consultarles a ellos.
- Ayudar a solucionar problemas o conflictos no resueltos que puedan estar aumentando la ansiedad.

La comunicación es un instrumento terapéutico fundamental para facilitar la mutua confianza, la seguridad y la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Los objetivos de la comunicación son informar, orientar y apoyar. Como certifica la SECPAL (47) la comunicación permite la coordinación entre el paciente, la familia y el equipo sanitario.

Sin embargo, es difícil establecer la comunicación con la familia y el paciente en situación terminal debido a lo que la muerte y el proceso de morir evocan en ellos (1).

En la comunicación la parte más importante es el lenguaje no verbal. Es esencial saber analizar e interpretar los flujos de comunicación que se realizan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. El lenguaje no verbal es capaz de transmitir interés, aceptación y disponibilidad para escuchar (1,47).

Cuando estamos comunicando y la expresión no verbal no dice lo mismo que la verbal, predomina lo que se trasmite de manera no verbal. Por ello debemos saber comunicar de manera no verbal y saber qué es lo que incluye esta comunicación:

- Posición: de pie o sentado.
- Lugar donde se de la comunicación: mejor una habitación privada.
- Dirección de la mirada.
- Atención y escucha.
- Tiempo dedicado a la conversación.

- Actitud.
- Contacto físico y ocular.
- Expresión facial y movimientos de la cabeza.
- Postura y porte.
- Proximidad y orientación.
- Apariencia y aspecto físico.

Otro aspecto importante de la comunicación no verbal son las estrategias que se deben seguir para que fructifique:

- Mirar cara a cara al paciente: expresa interés y preocupación del profesional hacia lo que tenga que decir el paciente. A veces, debido a la presión asistencial hay tendencia a realizar varias cosas a la vez, dando la impresión de que no se escucha al paciente. Para evitar esto, sería útil realizar estrategias para minimizar el impacto negativo de la comunicación.
- Postura corporal relajada ligeramente inclinada hacia el paciente: indica interés y demuestra que el profesional está concentrado y que tiene toda su atención enfocada en él.
- Seguimiento verbal: es importante que cuando los pacientes hablando de temas esenciales, no se les corte el discurso. Además se debe dar la oportunidad de compartir sus percepciones sobre los síntomas, la enfermedad.
- Contacto visual: durante la comunicación mantener el contacto visual significa que estas escuchándolo y que te interesa el tema del que está hablando.
- Escucha activa: puede ser utilizada como una herramienta para minimizar el sentimiento de soledad, mejorar la exploración, el tratamiento y, mejorar los cuidados centrados en el paciente. Además, se debe recordar que el silencio permite al paciente hablar, a su ritmo sobre aquellos temas que le preocupan y agobian.

Las malas noticias alteran las expectativas de futuro del paciente. Por eso a la hora de dar malas noticias se debe tener en cuenta todo lo expuesto anteriormente, además de lo siguiente (1,47):

- La honestidad del mensaje nunca debe cambiarse para mejorar la aceptación del paciente.

- Primero se debe conocer que es lo que sabe el paciente. Así podremos separar sus expectativas de la realidad.
- Averiguar cuánto quieren saber antes de dar la información.
- Tener en cuenta que después de decir palabras como cáncer o muerte el paciente entra en un bloqueo post-información y no puede recordar nada de lo que se dice después.
- Dar síntomas en vez de diagnósticos.
- Y sobre todo, no mentir.

3. Justificación del trabajo

Tras realizar una exhaustiva búsqueda bibliográfica se han encontrado artículos que hablan sobre los niveles de ansiedad en los familiares de pacientes con LET en la UCI.

Según Falcó-Perguerols (51) en su artículo "la enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar" los familiares sufren más que pacientes, por ello se debe actuar para poder disminuir la ansiedad en estos.

Por otra parte, Gómez-Carretero et al. (52) han demostrado que los familiares experimentan niveles muy elevados de ansiedad mientras que los pacientes están ingresados en la UCI. A su vez, Rojas et al. (53) también afirman que los familiares de pacientes con LET presentan altos niveles de ansiedad.

Por lo tanto, es necesario realizar una intervención de enfermería encaminada a disminuir estos niveles de ansiedad en los familiares, además de poder conocer las necesidades que presentan dichos familiares durante la permanencia en este servicio.

En cuanto a la intervención que se llevara a cabo, esta será un estudio antes-después basado en la medición y comparación de la variable respuesta antes y después de la exposición del sujeto a la intervención experimental.

Debido a que se han observado resultados favorables después de realizar la intervención según la bibliografía consultada (51–53) se desestima realizar un estudio de grupos control y experimental, ya que no sería ético negar algo a ciertas personas sabiendo que funciona, y en el caso que nos compete, reduce la ansiedad en los familiares de los pacientes con alguna técnica de LET en la UCI. Si se realizara un estudio con los grupos control y experimental se vulneraría el principio bioética de la beneficencia.

A su vez, se decide completar parte de la intervención con la investigación cualitativa (54), ya que esta produce datos prescriptivos, ya sean las propias palabras de las personas habladas o escritas o la conducta observable. Además los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas objeto de estudio y conjuntamente todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

Para concluir con la justificación, es necesario hablar del papel de la enfermería en el tema a tratar en este trabajo. Los argumentos por los cuales es importante que la enfermería este presente son los siguientes.

En primer lugar, hay que tener en cuenta que la enfermería, bajo el paradigma de la *nurse advocacy*, actúa como defensora o abogada de los intereses del paciente y a su vez de los intereses de los familiares.

En segundo lugar, según los principios éticos de la profesión, se establece la necesidad de proteger al individuo, defendiendo la dignidad, vida, calidad de vida y buena muerte, y para poder lograr esto, se debe incluir en el proceso de cuidado a la familia.

En definitiva, la enfermera puede y debe incorporar y actuar para y por la familia, al igual que lo hace con el paciente, ya que dentro de los cuidados integrales del paciente se encuentran los familiares, los cuales son una parte muy importante en estos cuidados.

4. Objetivos

El objetivo principal del presente trabajo es el siguiente:

- Disminuir la ansiedad en los familiares de pacientes con alguna técnica de LET ingresados en la UCI del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV).

Los objetivos secundarios son:

- Conocer la prevalencia de pacientes con técnicas de LET en las UCI del HUAV.
- Identificar las necesidades que presentan los familiares durante la estancia en la UCI del HUAV.
- Conocer el nivel de ansiedad de los familiares de pacientes ingresados en la UCI del HUAV.
- Saber si existen diferencias entre el nivel de ansiedad en familiares de pacientes que presentan alguna técnica de LET y los que no la presentan.

5. Metodología

La población a la que va dirigida la intervención serán los familiares de pacientes ingresados en la UCI del HUAV de Lleida y que presenten o no alguna técnica de LET. Quedaran excluidos de la intervención excluirán aquellas personas que no sean familiares directos (cónyuge, hijos, padres o hermanos) de los pacientes.

Esta intervención está dirigida al equipo multidisciplinar responsable del cuidado del paciente en final de vida y por ende, también a los familiares de los mismos.

Este trabajo nace de varias preguntas preliminares que han permitido centrar el objetivo de esta intervención. Las cuales son:

- ¿Hay leyes que sustenten la LET en España?
- ¿Cuál es la prevalencia de LET en las UCI españolas?
- ¿Qué nivel de calidad tienen los familiares de los pacientes ingresados en la UCI?
- ¿Son diferentes las necesidades de los familiares de pacientes con LET que sin ella?
- ¿Es mayor la ansiedad en los familiares de pacientes con LET?
- ¿Qué se puede hacer, desde el punto de mira de la enfermería, para disminuir la ansiedad en los familiares?

La metodología de búsqueda del presente trabajo se resume en la tabla que se muestra a continuación.

TABLA 5. Metodología de búsqueda					
Palabras clave	Pubmed	Cinahl	Cuiden	Resultados obtenidos	Artículos incluidos
"Withholding Treatment/statistics and numerical data"[Majr]	257	678	—	935	9
("Anxiety"[Mesh]) AND "Withholding Treatment"[Mesh]	15	2	—	17	4
"Withholding Treatment/economics"[Mesh]	44	40	—	84	5
((("Terminal Care"[Mesh]) AND "Intensive Care Units"[Mesh]) AND "Withholding Treatment"[Mesh])	520	28	27	575	14
TOTAL					32

6. Intervención

En control de la ansiedad de los familiares es una parte fundamental del cuidado integral del paciente en fase final de vida. La intervención que se va a llevar a cabo en este trabajo se puede decir que consistirá en mejorar los niveles de ansiedad de los familiares de los pacientes con alguna técnica de LET durante su estancia en la UCI mediante una serie de actividades. Como ya se explicó durante la justificación del trabajo se llevara a cabo un estudio antes y después.

Al final de la intervención se compararan los resultados obtenidos antes de realizar la intervención y después de realizarla para conocer si la intervención es válida para la consecución de nuestro objetivo.

La muestra de la que constara el estudio será de 16, ya que son las camas que se disponen en la UCI del HUAV. La duración de dicho estudio será de unos 2 meses.

Ahora se pasa al inicio de la intervención. Para ello, primero se realizará una sesión informativa con los familiares, los cuales previamente ya han firmado el consentimiento, para explicarles en qué consiste la participación en el estudio. Aquí se hablara de la participación en los cuidados del paciente, se les proporcionara una base teórica de cada una de las necesidades y las ventajas que pueden aportarle al enfermo. A continuación se producirá una entrevista individual con cada uno de los participantes en el estudio, en la cual se pasaran una serie de escalas y cuestionarios. Estas entrevistas tendrán una duración de entre 30 y 45 minutos (54–56).

Según el artículo escrito por García et al. (56) y el libro de "metodología en la investigación cualitativa" (54) se ha observado que es mejor realizar entrevistas individuales, las cuales deben comenzar con preguntas abiertas para que los investigadores no impongan sus puntos de vista a los participantes y evitar así sesgos en el estudio. Estas entrevistas se realizaran durante la primera semana de la intervención.

Se prefiere realizar entrevistas individuales porque si se realizan de manera grupal puede haber una interferencia entre las opiniones del grupo. Más adelante se realizaran entrevistas grupales ya que nos interesa que se cree ese debate entre los participantes (54).

Después se realizará una reunión con el equipo multidisciplinar de la UCI para explicarles en qué consistirá la intervención que se llevara a cabo y la función de cada

uno de ellos. Durante los dos meses de duración de la intervención se llevarán a cabo reuniones quincenales para reforzar aspectos de la intervención.

En total se harán 5 sesiones donde se expondrán los aspectos a mejorar y aquellos que ya funcionan de manera adecuada, además de exponer las dudas que le han surgido a los familiares durante las sesiones que se llevarán a cabo con ellos. Dichas reuniones serán de unos 15 minutos aproximadamente, pudiéndose prorrogar en caso necesario. En caso de que sea necesario realizar reuniones antes de la fecha prevista, se podrá hacer de manera extraordinaria.

Transcurridas las reuniones con los participantes del estudio y los miembros del equipo de la UCI se procede a comenzar con la intervención en sí.

A continuación se procede a explicar la intervención, la cual se divide en cinco partes, cada una de ellas encaminada a la consecución de los objetivos planteados en el apartado 4 del presente trabajo.

Para conocer el nivel de ansiedad de los familiares, pasaremos la escala STAI a todos los participantes del estudio, los cuales nos servirán de referencia para conocer si la intervención llevada a cabo es adecuada para la disminución de la ansiedad. Además, junto con la escala STAI se pasará el CCFNI, donde podremos conocer las necesidades de los familiares, y se pasará el documento de voluntades anticipadas (Anexo 3), en el caso de que no lo tengan ya, para conocer si estos pacientes presentan alguna técnica de LET.

Se procederá a realizar un programa de visitas abiertas para los familiares. Muchos autores han establecido que con la consecución de un programa de visitas abiertas, es decir, aumentando las horas en las que el paciente está acompañado por sus familiares, se produce una disminución de los niveles de ansiedad en estos (51).

A continuación se detalla el horario de visitas, que pasará a ser el siguiente (57). En lugar de:

- 08:30 - 09:00h será de 08:30h - 10:00h
- 13:30h - 14:00h será de 13:30h - 14:30h
- 18:30h - 19:00h será de 17:00h - 20:30h

Durante estos periodos de tiempo, los familiares participaran en los cuidados del paciente con la ayuda de las enfermeras del servicio. Esto hará que los familiares se sientan útiles y que sepan cómo se trata a su familiar.

Al principio del día, se explicará a los familiares el avance de los pacientes durante el día anterior. Esto lo realizará el médico, procurando ser lo más claro posible y asegurándose de que se comprende. Es importante dar la información en pequeños episodios para certificar la comprensión por parte del familiar.

Una vez a la semana se realizará una sesión grupal con los familiares y miembros del equipo de la UCI, a ser posible un psicólogo y un enfermero. En estas sesiones los familiares expondrán sus dudas y se intentaran solucionar en la medida de lo posible.

Aquí los familiares podrán externalizar sus sentimientos y emocionales relacionadas con el ingreso de su familiar. Se enseñaran técnicas de externalización, como pueden ser las siguientes (58):

- Observar minuciosamente el entorno que le rodea.
- Escuchar atentamente las explicaciones del equipo multidisciplinar.
- Tener conversación con otros familiares que estén en situaciones parecidas a la suya.

Además se deben utilizar técnicas de comunicación, tanto verbales como no verbales, como ya se explicó en el apartado del marco teórico. Algunas de estas técnicas serán las expuestas a continuación (47,58):

- Es muy importante que las conversaciones en las cuales se dé información relevante sobre el paciente se lleve a cabo en un lugar privado, facilitando así la comprensión por parte del familiar.
- Se debe tener en cuenta la expresión facial, los movimientos que se realizan con la cabeza, así como la postura y proximidad hacia el familiar.
- Otro aspecto importante es la escucha activa, la cual es muy necesaria para poder ofrecer una excelente relación de ayuda. Esto implica estar atentos no solo al contenido del mensaje sino a la forma como se transmite dicho mensaje. Esta técnica se manifiesta de diferentes formas: mirando a la persona directamente, manteniendo contacto visual, inclinándose hacia el familiar, manteniendo una actitud abierta y una postura relajada, generando asentimientos y disponiendo de tiempo para realizar la conversación de una manera óptima.

Asimismo se establecerá un referente en cada turno, para que los familiares puedan resolver y aclarar sus dudas sin necesidad de esperar hasta que se produzca la sesión

semanal o que la persona referente aparezca. Por lo tanto se dispondrá de 3 referentes, los cuales serán parte del personal de enfermería de la planta de la UCI.

Una vez se han revisado las respuestas del CCFNI, se observan cuáles son las necesidades más importantes para los familiares, pudiéndolas enumerar, y actuar sobre esos resultados, en la medida de lo posible, individualizando los casos. En este cuestionario se evalúan mediante 11 preguntas, cuatro parámetros: la atención médica, la comunicación, la atención personal y las posibles mejoras. Dentro de estos parámetros encontramos temas que tratan de los cuidados que recibe el paciente, las explicaciones que recibe, si comprende los motivos por los cuales se le hacen pruebas/técnicas al paciente, entre otros (50,59). Como ya se comentó, este cuestionario se completará con dudas o preguntas que hayan surgido durante la realización de las entrevistas y las reuniones grupales que se realizaron con los distintos profesionales. Algunos de estos aspectos pueden estar presentes en el cuestionario, pero muchas de ellos no lo estarán, con lo cual se perfeccionará el resultado de las necesidades de los familiares y se tendrán en cuenta a la hora de identificarlas (54).

Después de que todos los pacientes rellenen el documento de voluntades anticipadas, podremos conocer la prevalencia de LET en la UCI del HUAV. Así, con este documento podremos saber si el paciente tiene o no, alguna técnica de LET y, en caso positivo, saber cuál o cuáles son. Estas pueden ser variadas, desde no sufrir dolor o que sus familiares y personas más cercanas puedan acompañarlo, pasando por el hecho de permanecer en su domicilio durante los últimos días de vida, hasta no prolongar de manera artificial la vida mediante técnicas de soporte vital.

Cuando pasamos por primera vez la escala de STAI podemos conocer el nivel de ansiedad de los familiares con pacientes ingresados en la UCI y a su vez podemos saber si hay diferencias entre el nivel de ansiedad de familiares cuyos pacientes tienen alguna técnica de LET y aquellos familiares de pacientes que no presenten ninguna de estas.

Por todo lo expuesto anteriormente y transcurridos los dos meses de duración de la intervención, se vuelve a pasar la escala STAI para conocer si se ha reducido los niveles de ansiedad en los participantes del estudio y compararlos con los resultados que se obtuvieron al principio de la misma.

7. Consideraciones éticas

Para la elaboración de esta intervención es necesario tener en cuenta varios aspectos éticos. Mediante el permiso enviado al director médico del HUAV (Anexo 4) garantizamos que elaboración de la intervención para disminuir la ansiedad en los familiares de los pacientes ingresados en la UCI en dicho hospital siga adelante. Además contaremos con el consentimiento informado (Anexo 5) que se les entregará a los familiares que participen en la intervención, en el cual se les explicará el procedimiento a seguir durante la duración de la misma.

También se les garantizará la confidencialidad de los datos (Anexo 5) que se obtengan durante la realización de la intervención (60,61).

8. Evaluación de la intervención

Mediante los indicadores de resultado podemos saber si se han cumplido los objetivos marcados al comienzo de la intervención una vez esta ha sido realizada, con lo cual sabremos si la intervención ha resultado efectiva.

El indicador para el objetivo principal es:

- Se ha disminuido en un 30% la ansiedad de los familiares de pacientes que presentan alguna técnica de LET que permanecen ingresados en la UCI del HUAV, lo cual se ha podido cuantificar mediante la realización de la escala STAI antes y después de ejecutar la intervención (57).

Para los objetivos secundarios tenemos los siguientes indicadores:

- Hemos conocido la prevalencia de pacientes que tiene alguna técnica de LET mediante el documento de voluntades anticipadas, pasado a todos aquellos pacientes o en su defecto familiares, que no lo tenían ya rellenado, acerca de si tienen algún procedimiento de LET.
- Se han identificado las necesidades de los familiares mediante la realización del cuestionario CCFNI.
- Se ha conocido el nivel de ansiedad de los familiares mediante la escala STAI.
- Se han observado las diferencias entre los niveles de ansiedad de los familiares de pacientes con alguna técnica de LET y los que no mediante la comparación de los resultados de la escala STAI.

9. Discusión

La necesidad de desarrollar una intervención para reducir la ansiedad en los familiares de los pacientes con técnicas de LET en la UCI es más que evidente después de revisar la literatura científica sobre el tema. Como relata Pochard et al. (62) el 69,1% de los familiares evaluados presentaron síntomas de ansiedad. Zazpe (63) ,a su vez, también vio que los familiares experimentaban unos niveles muy elevados de ansiedad mientras sus familiares estaban ingresados en la UCI.

Además de esta necesidad, hay que destacar que la intervención que se realiza ha obtenido buenos resultados en estudios que ya se han llevado a cabo anteriormente.

Según el estudio realizado por Rodríguez et al. (57) donde llevaron a cabo la intervención explicada en este trabajo, con la diferencia que ahí se realizó un estudio con grupo control y experimental, se observó una diferencia significativa entre los grupos con respecto a los niveles de ansiedad.

Por ello, con la realización de estas actividades se pretende no solo reducir los niveles de ansiedad de los pacientes sino también mejorar la calidad de vida de los pacientes ingresados en la UCI.

El personal sanitario en general, y enfermería en particular, puede ayudar a controlar los niveles de ansiedad, con técnicas tan simples como dedicarle unos minutos para hablar con los familiares o preguntarles como se sienten e intentar solucionar las dudas que les puedan surgir durante la estancia de los pacientes en la UCI.

El estudio que se plantea se podría llevar a la práctica clínica ya que se dispone de las instalaciones necesarias para poder realizarlo y el personal sanitario de la UCI del HUAV está preparado para asumir dicha intervención. A su vez, la implementación de la intervención diseñada permitirá mejorar la calidad del paciente mediante la mejora de sus familiares.

Aun así es necesario continuar desarrollando las líneas de investigación ya existentes sobre todo lo relacionado con la LET, ya que es un tema tabú en la sociedad actual.

Igualmente sería necesario desarrollar más en profundidad aspectos de la intervención, como quién debe ser la persona de referencia para los familiares y si el hecho de tener una persona de referencia ayuda a la consecución de los objetivos. Esta línea de investigación se puede rescatar de los llamados "hospitales magnéticos", en

los cuales cada paciente tiene una persona de referencia para los cuidados durante su estancia en el mismo (64,65).

Durante la elaboración del trabajo me he encontrado algunas limitaciones importantes, sobre todo a la hora de encontrar referencias bibliográficas sobre técnicas para reducir la ansiedad en los familiares, ya que la mayoría de ellas están enfocadas a los pacientes, dejando a un lado a los familiares. Aun así he aprendido a sacar beneficios de los contratiempos, logrando darle la vuelta a estos sucesos.

10. Conclusiones

La ansiedad afecta de manera directa a los familiares de los pacientes que presentan alguna técnica de LET. Debido a esto es necesario que los profesionales de la salud, y por ende, enfermería, actúen sobre ello.

La labor de enfermería con los pacientes que se encuentran en situación final de vida es encomiable y, día a día, hay que luchar por que se incluya aquí a los familiares de los mismos.

Para lograr reducir la ansiedad en los familiares es necesario llevar a cabo una serie de actividades. Aquí se incluye a todo el equipo de profesionales que se encuentran en la UCI. Mediante la implantación de un programa de puertas abiertas, es decir, aumentando las horas que los familiares pueden estar con sus pacientes, se puede reducir la ansiedad. Si a esto le sumamos sesiones grupales con parte del equipo, como son enfermeros y psicólogos, y la utilización de técnicas de comunicación verbales y no verbales, nos lleva a la consecución de nuestros objetivos iniciales.

La intervención se llevara a cabo mediante un estudio antes y después, ya que, como se puede deducir de la revisión bibliográfica realizada, son actividades que reducen la ansiedad en los familiares y negársela a un porcentaje de estos no sería ético.

Otra parte fundamental de este trabajo, aparte de reducir los niveles de ansiedad, es conocer cuáles son las necesidades que tienen los familiares y poder actuar sobre ellas para conseguir eliminarlas.

A pesar de todo lo expuesto es preciso saber que se necesita más investigación acerca de la importancia que tienen los familiares en el cuidado y calidad de vida de los pacientes, al igual que se necesitan más recursos para que esto sea posible. Asimismo, también se debe incrementar la investigación sobre la LET, un tema ahora olvidado pero que se encuentra en pleno auge.

11. Bibliografía

1. Trujillo N. Cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Dextra; 2015.
2. Instituto Nacional de Estadística [Sede web]*. Madrid: INE [Actualizado en 2015; Acceso el 17 de febrero de 2017]. Indicadores demográficos. Año 2015 [Aproximadamente 1 pantallas]. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=resultados&idp=1254735573175.
3. Instituto Nacional de Estadística [Sede web]*. Madrid: INE [Actualizado en 2016, Acceso el 17 de febrero de 2017]. Índice de envejecimiento [Aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1418>.
4. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212(3):134–40.
5. Junta de Andalucía [sede web]*. Andalucía: Junta de Andalucía; 2010 [Actualizado en 2010; Acceso el 26 de noviembre de 2016]. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. [Aproximadamente 29 pantallas]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.
6. Junta de Andalucía [sede web]*. Andalucía: Estrategia de Bioética; 2014 [Actualizado en 2013; Acceso el 26 de noviembre de 2016]. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos. [Aproximadamente 88 páginas*]. Disponible en: http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf.
7. Poyo R, Cruz A, Laguna M, Mata J. Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica. Med Intensiva. 2012;36(1):32–6.
8. Gamboa F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Med Clin. 2010;135(9):410–6.
9. Boceta P, Nabal M, Martínez F, Blanco A, Aguayo M, Royo J. Sedación paliativa en un Hospital Universitario: experiencia tras la puesta en marcha de un protocolo específico. Rev calid asist. 2013;28(4):225–33.

10. Miranda A. Eutanasia, suicidio asistido y principio del doble efecto. Réplica al profesor Rodolfo Figueroa. *Rev Med Chil*. 2012;140:261–5.
11. De Miguel C, Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales y situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Med PALIATIVA*. 2006;13(4):1134–248.
12. Boletín Oficial del Estado [Sede web]*. Madrid: BOE [Actualizado el 15 de noviembre de 2002 ;Acceso el 5 de diciembre de 2016]. Ley Orgánica 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Aproximadamente 7 páginas]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs>.
13. Generalitat de Catalunya [Sede web]*. Barcelona: gencat [Actualizado en junio de 2014; Acceso el 5 de diciembre de 2016]. Estatut d'autonomia. Títol I. Drets, deures i principis rectors (articles 15-54) [Aproximadamente 5 pantallas]. Disponible en: http://web.gencat.cat/ca/generalitat/estatut/estatut2006/titol_1/.
14. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24(6):437–45.
15. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med*. 2010;36(9):1495–504.
16. Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, Tripodaki E, Vasileiadis I, Magira E, et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care*. 2010;14(6):R228.
17. Wunsch H, Harrison DA, Harvey S, Rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med*. 2005 Jun 27;31(6):823–31.
18. Hoel H, Skjaker SA, Haagenes R, Stavem K. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58(3):329–36.
19. Esteban A, Gordo F, Solsona L, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective

- multi-centre observational study. *Intensive Care Med.* 2001;27(11):1744–9.
20. Fernández R, Baigorri F AA. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva.* 2005;29(6):338–41.
 21. Iribarren-Diarasarri S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martínez-Alutiz S, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva: Análisis de factores asociados. *Med Intensiva.* 2007;31(2):68–72.
 22. Belloc M, Girbes A. Toma de decisiones al final de la vida , el modo neerlandés a traves de ojos españoles. *Med Intensiva.* 2011;35(2):102–6.
 23. Boletín Oficial del Estado [Sede web]*. Madrid: BOE [Actualizado el 24 de noviembre de 1995 ;Acceso el 5 de diciembre de 2016]. Ley Orgánica 10/1995, de 13 de noviembre, del Código Penal [Aproximadamente 72 páginas]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>.
 24. Organización Colegial de Enfermería [Sede web]*. Navarra: Organización Colegial de Enfermería [Actualizado el 29 de abril de 2003, Acceso el 5 de diciembre de 2016]. Código Deontológico de la Enfermería Española [Aproximadamente 20 pantallas]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/esotcodigoenf.html>.
 25. Boletín Oficial del Estado [Sede web]*. Madrid: BOE [Actualizado el 29 de abril de 1986 ;Acceso el 5 de diciembre de 2016]. Ley 14/1986, General de Sanidad [Aproximadamente 18 paginas]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>.
 26. Xunta de Galicia [Sede web]*. Galicia: Xunta de Galicia [Actualizado el 16 de julio de 2015 ; Acceso el 6 de diciembre de 2016]. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. [Aproximadamente 22 pantallas]. Disponible en: http://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_es.html.
 27. Boletín Oficial de Navarra [Sede web]*.Navarra: BON [Actualizado el 4 de abril de 2011; Acceso el 6 de diciembre de 2016]. Ley Foral 8/2011, de 14 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

- [Aproximadamente 16 pantallas]. Disponible en:
<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=12315>.
28. Boletín Oficial de Aragón [Sede web]*. Aragón: BOA [Actualizado el 7 de abril de 2011; Acceso el 6 de diciembre de 2016]. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte [Aproximadamente 14 páginas]. Disponible en:
<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303>.
 29. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [Sede web]*. Madrid: MSSSI [Actualizado en 2011; Acceso el 6 de diciembre de 2016]. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Aproximadamente 72 páginas]. Disponible en:
<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.
 30. De la Torre J. Pasado, presente y futuro de la bioética española. 1ª ed. Madrid: Comillas; 2011.
 31. De la Torre J. La limitación del esfuerzo terapéutico. 1ª ed. Madrid: Comillas; 2007.
 32. Tomás G, Modesto Ferrer. Respuestas a la bioética contemporánea. 1ª ed. Madrid: UCAM; 2012.
 33. Santana Cabrera L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC, et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enfermería Intensiva*. 2010;21(4):142–9.
 34. Marrero P, Juan R, Megías JE, Tordera M, Poveda JL. Evaluación de la hoja de información al paciente y del consentimiento informado en ensayos clínicos. *Rev calid asist*. 2013;28(3):139–44.
 35. Villarrasa FM, García JL, Barrero AE, Maroto FL, Gallego SL, Rufo O. Consentimiento informado por representación en unidades de cuidados intensivos. ¿Necesitan los familiares instrucciones previas? *Rev Española Med Leg*. 2015;41(3):117–22.
 36. Gálvez M, Ríos F, Fernández L, Del Águila B, Muñumel G, Fernández C. El final

- de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera : un estudio fenomenológico. *Enferm intensiva*. 2011;22(1):13–21.
37. Muñoz JC, Martín MP, Nuñez MP, Espadas MJ, Pérez S, Cinjordis P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2012;23(3):104–14.
 38. Ministerio de Sanidad [Sede web]*. Madrid: MSSSI [Actualizado en 2010 ; Acceso el 6 de diciembre de 2016]. Unidad de Cuidados Intensivos. Estándares y recomendaciones [Aproximadamente 133 páginas]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UCI.pdf>.
 39. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas , más confortable y humana . Es tiempo de cambio na y Clementina Calleja. *Med Intensiva*. 2014;38(6):371–5.
 40. Curtis J, Engelberg R, Bensink M, Ramsey S. Critical Care Perspective Can We Simultaneously Increase Quality and Reduce Costs ? *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;186:587–92.
 41. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life : The Role of Advance Directives. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(5):828–35.
 42. Kaambwa B, Ratcliffe J, Bradley SL, Masters S, Davies O, Whitehead C, et al. Costs and advance directives at the end of life : a case of the “ Coaching Older Adults and Carers to have their preferences Heard (COACH) ” trial. *BMC Health Serv Res*. 2015;15:1–12.
 43. Khandelwal N, Curtis J. Economic implications of end-of-life care in the ICU. 2014;20(6):656–61.
 44. Aldridge MD, Kelley AS. The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care. *Am J Public Health*. 2015 Dec;105(12):2411–5.
 45. Organización Mundial de la Salud [Sede web]*. Suiza: OMS [Actualizado en 2014; Acceso el 8 de diciembre de 2016]. Cuidados paliativos [Aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
 46. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with

- dementia : A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat care*. 2014;28(3):197–209.
47. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Sede web]*. Madrid: SECPAL [Actualizado en , Acceso el 8 de diciembre de 2016]. Guía de Cuidados Paliativos [Aproximadamente 52 páginas]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
 48. Martínez C, Monleón J, Carretero L, García-Baquero M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
 49. Guillén-Riquelme A, Buela-Casal G. Versión Breve del STAI en Adolescentes y Universitarios Españoles. *Ter psicológica*. 2013;31(3):293–9.
 50. Gómez S, Ballester R, Gil B. El Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve : adaptación y validación en población española. *An sist sanit navar*. 2011;34(3):349–61.
 51. Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos . Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm intensiva*. 2009;20(3):104–9.
 52. Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, De Andrés J. El ingreso en la unidad de cuidados intensivos: la repercusión en el familiar del paciente. *Boletín Psicol*. 2006;3(87):61–88.
 53. Rojas J, Vargas I, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc y enfermería XIX*. 2013;3(3):41–50.
 54. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5 ed. Bilbao: Deusto; 2012.
 55. Gaeeni M, Farahani M a., Seyedfatemi N, Mohammadi N. Informational Support to Family Members of Intensive Care Unit Patients: The Perspectives of Families and Nurses. *Glob J Health Sci*. 2015;7(2):8–19.
 56. García M, Suárez M. El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Rev Cuba Salud Pública*. 2013;39(392):253–67.
 57. Rodríguez C, Morilla FR, Roncero Á, Pino D, Isabel M, Almenara M, et al. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enferm intensiva*. 2003;14(3):96–108.
 58. Colell R. Factores psicosociales de las relaciones humanas. En *Enfermería y en el*

ámbito de las Ciencias de la Salud. España: Bubok; 2012.

59. De beer J, Brysiewicz P. The needs of family members of intensive care unit patients: A grounded theory study. *South African J Crit Care*. 2016;32(2):44–9.
60. Junta de Castilla y León [Sede web]*. Castilla y León: salud [Actualizado el 14 de octubre de 2010; Acceso el 17 de marzo de 2017]. Guía de consentimiento informado [Aproximadamente 50 páginas]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-consentimiento-informado>.
61. Agencia Española de Protección de Datos [Sede web]*. Madrid: agpd [Actualizado en 2014; Acceso el 15 de marzo de 2017]. Obligaciones [Aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: <https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canalresponsable/obligaciones/index-ides-idphp.php>.
62. Pochard F, Azoulay E, Chevert S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit care med*. 2001;29(10):2025–6.
63. Zazpe C. Información a los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm intensiva*. 1996;13(1):12–6.
64. Keely L, McHugh M, Aiken L. Nurse outcomes in magnet and non-magnet hospitals. *J nurs adm*. 2012;41(10):428–33.
65. Friese C, Xia R, Ghaferi A, Birkmeyer J, Banerjee M. Hospital in “magnet” program show better patient outcomes on mortality measures compared to non-“magnet” hospitals. *Heal aff*. 2016;34(6):986–92.

12. Anexos

ANEXO 1: Inventario de Ansiedad Estado- Rasgo

Ansiedad- Estado

Instrucciones: A continuación encontrara unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor como se siente usted ahora mismo, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la repuesta que mejor describa su situación presente.

	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy "atado" (oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Ansiedad- Rasgo

Instrucciones. A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor como se siente usted en general , en la mayoría de los ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa como se siente usted generalmente.

	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como todos	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3

38. Me afectan tanto los desengaños	0	1	2	3
que no puedo olvidarlos				
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y	0	1	2	3
preocupaciones actuales me pongo				
tenso y agitado				

ANEXO 2: Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos

1. ¿Usted siente que se le están dando los mejores cuidados posibles al paciente?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

2. ¿Usted siente que el personal del hospital se preocupa por el paciente?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

3. ¿Le dan explicaciones sobre el estado del paciente en términos que usted pueda comprender?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

4. ¿Usted siente que le están dando información sincera respecto al estado y progreso del paciente?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

5. ¿Usted comprende lo que le está sucediendo al paciente y por qué motivos le están haciendo cosas (pruebas, técnicas,...)

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

6. ¿Están siendo los miembros del equipo atentos con usted?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

7. ¿Muestra algún miembro del equipo interés por cómo está usted?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

8. ¿Le ha explicado el personal del hospital el equipamiento que está utilizándose?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

9. Yo estoy muy satisfecho con las atenciones médicas recibidas por el paciente

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

10. ¿Usted se siente solo y aislado en la sala de espera?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

11. ¿Hay algunas cosas respecto a los cuidados médicos recibidos por el paciente que podrían ser mejoradas?

1. Casi todas las veces 2. La mayoría de las veces 3. Solo alguna veces 4. Nunca

ANEXO 3: Documento de Voluntades Anticipadas

Datos de la persona que expresa su voluntad anticipadamente

Yo, _____ mayor de edad,
con el NIF/NIE nº. _____, con domicilio en _____
calle _____ nº. _____, piso _____ y código
postal _____, con el nº. de teléfono móvil _____ y de fijo _____;

Con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, expreso los criterios y las instrucciones que deseo que se tengan en cuenta sobre mi situación sanitaria, cuando me encuentre en una situación en la que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

A. INSTRUCCIONES Y CRITERIOS PERSONALES

I. Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Para mi proyecto vital, la calidad de vida es un aspecto muy importante y la relaciono con unos criterios que, entre otros, son los siguientes:

- ☐ La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- ☐ El hecho de no sufrir dolor importante, ya sea físico o psíquico.
- ☐ La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- ☐ El hecho de no prolongar la vida por si misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- ☐ El hecho de permanecer en mi domicilio habitual en los últimos días de mi vida y morir en el mismo.
- ☐ En la interpretación de este documento quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante referente a cualquier decisión sobre mí.
- ☐ En el caso de que el profesional sanitario que me atienda no pueda asumir una actuación acorde a mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales sanitarios que puedan hacerlo.
- ☐ Otros: _____

II. Situaciones sanitarias previstas

Quiero que se respeten de manera genérica los criterios citados en el apartado anterior y, sobre todo, en el caso de encontrarme en situaciones medicas como las que se especifican a continuación:

- ☐ Enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a mi muerte.
 - ☐ Estado vegetativo crónico.
 - ☐ Estado avanzado de la enfermedad de pronostico fatal.
 - ☐ Estado avanzado de demencia
 - ☐ Otros: _____
-

III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Por todo lo señalado anteriormente, de conformidad con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, solicito que se respeten las decisiones siguientes:

- ☐ No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, mediante técnicas de soporte vital- ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial- y retirarlas si ya se me han comenzado a aplicar y solo sirven para mantener una supervivencia biológica sin sentido.
 - ☐ No recibir tratamientos de soporte ni terapias poco contrastadas que no hayan demostrado efectividad o que ya sean fútiles.
 - ☐ Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico.
 - ☐ Que, sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte en paz.
 - ☐ Si estuviera embarazada y sucediera alguna de las situaciones descritas en el apartado II que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.
 - ☐ Que mis familiares y las personas más cercanas puedan acompañarme.
 - ☐ No ser trasladado del lugar donde resido en el último tramo de mi vida.
 - ☐ Recibir asistencia espiritual, de acuerdo con mis creencias.
 - ☐ Otros: _____
-

IV. Otras instrucciones sobre mi cuerpo

☐ Manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para:

☐ Trasplantes

☐ Investigación científica

☐ Docencia

☐ Otras instrucciones relativas a mi cuerpo: _____

Se debe tener presente que, posiblemente, la autoridad y la potestad respecto a algunas de estas instrucciones no pertenece a los médicos, sino a otras figuras profesionales a quien se deberá acudir para asegurar su cumplimiento.

Lugar y fecha

Firma de quien expresa su voluntad

B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Es conveniente que los representantes sean personas con quienes tenga una vinculación afectiva, de amistad o de parentesco, que conozcan sus valores y defiendan sus intereses en las decisiones. En este sentido, debe valorar la conveniencia que el representante no sea ningún testigo ni ninguno de los profesionales que después tenga que ejecutar la decisión tomada.

Yo, _____ mayor de edad,
con el NIF/NIE nº. _____, con domicilio en _____
calle _____ nº. _____, piso _____ y código
postal _____, con el nº. de teléfono móvil _____ y de fijo _____;
con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y de conformidad con el
artículo 8 de la Ley 21/2000, designo, como mi representan, para que actué como
interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá,
en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad,
la siguiente persona:

Nombre y apellidos	NIF/NIE
_____	_____
Dirección	Teléfono
_____	_____
Fecha	Firma de la persona representante

Y designo, como persona representante alternativa (opcional)

Nombre y apellidos	NIF/NIE
_____	_____
Dirección	Teléfono
_____	_____
Fecha	Firma de la persona representante alternativa

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome las decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se deban dar siempre que no contradigan las voluntades que constan en este documento.

Limitaciones específicas: _____

Lugar y fecha

Firma de quien expresa su voluntad

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmante, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho con plena conciencia, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo, los abajo firmantes como testigos primero y segundo declaramos no mantener ningún vínculo ni familiar, hasta segundo grado, ni patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma del testigo primero

Testigo segundo

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma del testigo segundo

Testigo tercero

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma del testigo tercero

ANEXO 4: Carta de solicitud al hospital

Carta al director médico del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida: Joan Capdevila Mas

Sr. director,

Soy una estudiante de cuarto de enfermería que se pone en contacto con usted para explicarle mi propuesta referente a un trabajo de investigación que me gustaría llevar a cabo. El título es "Efectividad de una intervención de enfermería para disminuir la ansiedad en familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos que presentan alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico."

Este trabajo pretende determinar si una intervención de enfermería en los familiares de pacientes ingresados en la UCI del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, que presenta limitación del esfuerzo terapéutico, permite la disminución de la ansiedad.

Los niveles de ansiedad de los familiares de pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos con técnicas de limitación del esfuerzo terapéutico son muy elevados, y nosotros como profesionales sanitarios, tenemos un papel muy importante para su prevención, detección y actuación.

Quería pedirle vuestra colaboración en este trabajo, y a la vez solicitar la autorización para poder pasar el cuestionario de la Escala de STAI, el cuestionario de las Necesidades de los familiares de paciente de Cuidados Intensivos; siendo aceptado por el comité de ética y respetando la voluntad de las propias personas.

Aprovecho la oportunidad para saludarle.

Belén Martínez Pedregal

ANEXO 5: Consentimiento informado

Numero de historia_____

Apellidos_____ Nombre_____

El Sr./Sra._____, con DNI_____

declaro que se me ha solicitado participar en una intervención para disminuir la ansiedad en familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, que presenta alguna técnica de limitación del esfuerzo terapéutico.

Antes de firmar este consentimiento he sido informado por _____ del estudio que se trata, de los propósitos del mismo y de la metodología con la cual será llevado a cabo. Esta intervención pretende disminuir los niveles de ansiedad en aquellos familiares de pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, junto con las necesidades de los familiares.

Dadas las características del estudio no existen efectos perjudiciales que pueden derivar del mismo, y al prestar mi colaboración libre y voluntariamente, puedo suspenderla en cualquier momento que desee.

Los datos y resultados serán confidenciales y utilizados solamente a efectos de investigación. Mi identidad será mantenida en todo momento en la confidencialidad.

Su firma en este documento significa que ha dedicado participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento:

Yo _____

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con _____

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados clínicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el ensayo

Fecha

Firma del participante